

İÇİŞLERİ BAKANLIĞI NVİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜNÜN E-DEVLET ÜZERİNDEN SUNDUĞU PDF TABANLI ALT-ÜST SOY VERİSİNDEN HAREKETLE GRAFİK GÖRSEL TABANLI KİŞİSEL SOYAĞACI (PEDIGREE TREE) OLUŞTURAN SİSTEM KURULUMUNUN TEMELLERİ VE DÜNYADAKİ BENZERLERİ İLE KIYASLAMASI

The Basics Of The System Setup And Its Comparison With The Similar Ones In The World, Which Creates a Graphical Visual Based Personal Pedigree Tree Based On PDF Based Child-Top Ancestry Data Provided By The Ministry Of Interior NVI General Directorate Via E-Government

Reference: Yıldırım, H. (2020). "İçişleri Bakanlığı Nvi Genel Müdürlüğünün E-Devlet Üzerinden Sunduğu PDF Tabanlı Alt-Üst Soy Verisinden Hareketle Grafik Görsel Tabanlı Kişisel Soyağacı (Pedigree Tree) Oluşturan Sistem Kurulumunun Temelleri Ve Dünyadaki Benzerleri İle Kıyaslaması", International Social Mentality and Researcher Thinkers Journal, (Issn:2630-631X) 6(39): 2523-2532.

Dr. Hakan YILDIRIM

Ankara/Türkiye

ORCID ID: 0000-0002-5959-2691

ÖZET

İnsan genom projesinin 2000 yılında tamamlanmasının ardından bu projenin devamı niteliğinde binlerce yeni proje başlamış ve devam etmektedir. Bu konuda her geçen gün devrim nitelikli keşifler yapılmaktadır. Ancak halen çok pahalı olan analizler ve görece ucuz olsa bile yine de pahalı olan testler az sayıda kişi tarafından yapılabilmektedir.

Özellikle monogenik hastalıklar bakımından aynı soy üzerindeki kişiler test yaptırmasa bile aynı risklere sahipken diğer herediter hastalıklar bakımından da önemli veriler bu yolla sağlanmaktadır. Bunun için kullanılan araçlar dijital soy ağaçları olup öncelikle hazır verilerden yola çıkarak grafik-görsel bir araca ihtiyaç vardır. Ancak hastalıkların genetik boyutu olması durumunda bu konunun mutlaka bir dijital soy ağacı ile otomatik olarak değerlendirilmesi gerektiği de açıktır.

Dijital soyağaçları yeni nesil genetik analizler için çok kritik bir yerde durmaktadır. Öte yandan NVİ 2018 yılı başından itibaren PDF tabanlı ve alt-üst soy verilerini kişilerle e-devlet sistemi üzerinden paylaşmaktadır. Türkiye’de bu PDF tabanlı verilerden yola çıkarak grafik görsel tabanlı ve ihtiyaca göre genişletilebilir bir dijital yazılma ihtiyacı vardır.

Öte yandan Piyasada bulunan ve aboneliğe dayalı çalışan sistemler tamamen yabancı kaynaklıdır. Bu soyağacı siteleri aynı zamanda DNA testi de yaptırmakta olup bu yolla yurt dışına giden DNA test verilerimizin yüzbinlerce olduğu da görülmektedir.

Bu makalede E-devlet üzerinden verilen PDF tabanlı soy verilerinin otomatik olarak grafik ve görsel tabanlı soy ağacına dönüştürülmesini takiben yerli imkanlarla tasarlanması gereken, kullanıcı isteklerine göre genişleyebilir bir soyağacı programı tasarlanması için gereken sistemin hukuki ve teknik analizi yapılmıştır.

Anahtar Kelimeler: Soyağacı, Genetik Hastalıklar, DNA, İnsan Genomu.

ABSTRACT

After the completion of the human genome project in 2000, thousands of new projects as a continuation of this project started and continue. Revolutionary discoveries are made every day on this subject. However, analyzes that are still very expensive and tests that are relatively cheap, but still expensive, can be performed by a small number of people.

Especially in terms of monogenic diseases, even if people of the same lineage are not tested, they have the same risks, and important data for other hereditary diseases are also provided in this way. The tools used for this are digital family trees and a graphic-visual tool is needed based on ready data. However, it is also clear that if the diseases have a genetic dimension, this issue must be evaluated automatically with a digital family tree.

Digital family trees are at a critical place for next generation genetic analysis. On the other hand, NVI has been sharing PDF-based and subordinate ancestry data with individuals via the e-government system since the beginning of 2018. Turkey Based on the data in the PDF-based visual-based graphics are needed and need to be expanded by a digital software.

On the other hand, the subscription-based systems in the market are completely foreign. These pedigree sites also have DNA tests done and it is seen that our DNA test data going abroad in this way are hundreds of thousands.

In this article, the legal and technical analysis of the system required to design an expandable pedigree program according to user requests, which should be designed with domestic facilities after the automatic conversion of PDF-based pedigree data given via e-government, has been made.

Key Words: Pedigree Tree, Genetic Diseases, DNA, Human Genom.

1. GİRİŞ

Günümüzde görülme sıklığı ve/veya mortalitesi yüksek olan kanser, kalp krizi, inme vb. hastalıklarda hekimler derhal birinci veya ikinci derece akrabalarında benzer bir sağlık öyküsünün olup olmadığını araştırmaktadır. Hastanın Soyağacında benzer bir öykü varsa, bu durumda genetik risk faktörü matematiksel bir formül ile hesaplanabilmekte ve ilişkili olabilecek başka kanser türleri açısından da hesaplanabilir risk verileri elde edilmektedir. Hasta DNA analizine yönlendirilmekle birlikte, mutasyon saptanan gen olursa bu aynı zamanda soyağacındaki diğer kişiler için de risk faktörü hesaplamayı elverişli kılabilmektedir.

Ayrıca, hasta kayıtlarının soyağacı verileri ile birlikte tutulmaya başlanması, risklerin grafik-görsel tabanlı olarak takibini kolaylaştıracaktır. Böylece soyağacı üzerindeki diğer veriler ile otomatik olarak risk dağılımı yapılabilecektir. Öte yandan 2000 yılında insan genom projesinin tamamlanmasından bu yana DNA test ve analizinde sayısız gelişmeler olmuştur. Aslında insan genomu projesi tamamlanmadan önce projenin tamamlanmasıyla birlikte insan vücuduna dair tüm gizemlerin çözüleceği düşünülüyordu. Bu böyle olmadı. Aksine bilinmeyenlerin sayısı arttı. Fakat daha önemli bir şey ise bir insana ait tek bir tüm-DNA sekansının bile analizinin ve anlaşılmasındaki zorluklar olmuştur.

Bu zorluklardan ilki analiz için gereken bütçedir. Tüm-DNA sekans analizi başlarda yüz bin dolarlar seviyesinden bugün için büyük hacimli projeler kapsamında yüz dolarla seviyesine inmiştir. Ancak halen bu fiyat seviyelerinde büyük yekünlü analizler yapmanın sadece maliyetler değil bir yandan da analizler için gerekli süre bakımından sorunlu olduğu da açıktır.

Fransız kökenli Amerikalı Bilimkadını ve girişimci Emily Froust PCR ve elektroforeliz konusunda yaptığı yenilikler bu alanda analiz süre ve fiyatlarını yüzlerce kat düşürmüştür. Ancak yine de bu konuda yeterli ilerlemenin olduğu ya da yeterli veri setine ulaşıldığı söylenemez.

Öte yandan DNA analizi ve genetik mutasyonlar tam olarak bilinmeden bile bir risk faktörü olarak varlığından ve etkisinden bahsetmek mümkündür. Bu ilk bakışta bilimsel bir bakış gibi gelmeseydi bile şu anda bile uzman hekimlerce klinik muayenelerde yapılan görüşmelerde veri olarak kullanılmaktadır. Mesela meme veya kolon kanseri gibi yakınmalarla hekime giden kişilere ilk sorulan sorulardan biri ailesinde benzer bir öykünün olup olmadığıdır. Ayrıca eğer bu kişiler hastalığın türüne göre anne ya da baba gibi bir yakınlıktaysa risk değerlendirmesi de artmaktadır.

Bu değerlendirmelerin yanı sıra klinisyen hekimler standart soru ve şablonlar kullanılarak risk değerlendirmesini ilerletmektedir. Hatta down-sendromu gibi tek genin mutasyonuna dayalı ve kalıtsallığı son derece matematik kesinlik arz eden konularda ise daha kesin değerlendirme ve analizler yapılabilmektedir. 1990'lı yıllarda İnsan Genom projesinin tamamlanmasının ardından kişilerin DNA analizi yapılırsa daha muhteşem sonuçlar yapılabileceği beklenmekteydi. Ama bu analizin pahalı olması, halen hangi genin tam olarak hangi fonksiyonları yaptığının bilinmemesi, genler bilindiğinde bile mutasyonlarının çok çeşitli olduğundan mutasyonlarının bilinmemesi ve DNA sekansının analizi için gerekli donanım ve yazılımın da henüz yeterince gelişmemiş olması sebeplerinden mümkün olmamıştır.

Her geçen gün yaptırılan DNA analiz sayısı artmakta ve analiz için gereken süre ve maliyet ise azalmaktadır. Bir yandan da Kuantum bilgisayarlarındaki yazılım ve donanımsal gelişmeler de büyük miktardaki DNA sekans analizlerini kolaylaştıracaktır. Ancak bilişim sektöründeki diğer gelişmeler de DNA'nın ve sekansının tamamen analiz edilerek gen mutasyonlarının anlaşılacağı günlere kadar elimize çok güçlü yol ve yöntemler önermektedir.

Bunun için sahip olunması gereken en önemli araç dijital soyağaçlarıdır. Bunun için iki önemli ön şart gerekmektedir. Birincisi güvenilir alt-üst soy verileridir. İkincisi ise bu verileri otomatik olarak kuran, grafik ve görsel tabanlı dijital bir sistem kurulmasıdır.

Eski çağlardan bu yana soy ağacı bilgisi tutmak insanlar için hem bir merak hem bir nostalji hem de soyu ile gurur duyma vesilesi olmuştur. Başlarda tutulan soy bilgileri ile bugünküler arasında ciddi

farklar vardır. Ama en belirgin fark günümüzde soy ağacı bilgileri kalıtsal/genetik/familyal/herediter hastalıklar hakkında bilgi sahibi olmak ve yorum yapmak için bir gereklilik haline gelmiştir.

Bu konudaki en önemli veriler DNA'nın tüm kodlamasının çözülmesiyle elde edilmiştir. Ancak bu çözümlemenin her gen grubu ve gördüğü fonksiyonu anlama ümidi ise önümüzdeki on yıllara kalmıştır. Zira DNA bizim için halen karmaşık ve karanlıktır. DNA konusunu anlamamız için günümüzde dijital soy ağaçlarından da önemli ölçüde faydalanılmakta ve genler ile işlevlerini çözümlemede soyağaçları anahtar bir rol üstlenmektedir.

2. KAVRAMSAL ÇERÇEVE

Önceki çağlar ve yüzyıllarda da soyağaçları tutulmakla birlikte başlarda bu tamamen onursal bir anlam taşımaktaydı. Giderek miras açısından da önemli olduysa bile miras hukuku eski yüzyıllarda temel bir motivasyon değildi. Ancak daha sonraları bu amaçla da kullanıldığı görülmüştür. Türkiye'de ve Dünya ülkelerinde soyağacı yüzyıllardır tutulmaktadır. İnsanları soyağaçlarını tutmaya yönelten başlıca sebepler şunlardır:

Miras Hukuku; temel motivasyonların başında gelir. Zira her fani ölür ve akrabaları ölene olan akrabalık derecesine göre geride bıraktıkları taşınır ve taşınmaz varlıklarından hak iddiasında bulunurlar.

Hanedanlıklar veya soylarını takip konusunda hassas olan kavimler ve topluluklar; Birçok krallık, padişahlık bu soy bilgilerinin tutulmasını gerekli kılmıştır. Ancak bunlar arasındaki kan bağı Osmanlı'da olduğu gibi babadan oğula geçen örnekler olduğu gibi erkek nesil gözetmeden ancak kan bağına esas alan İngiltere'deki gibi örnekler de mevcuttur.

Kutsal bağlar; Hz. Muhammed'in soyu gibi Hz. Hasan ve Hz. Hüseyin'in soyundan gelenlerin Seyit ve Şerif defterlerinde tutulması da soy ağacı tutmanın kutsal motivasyonuna örnektir.

Yahudilikte soy ağacı: Kavminin ya da ırkının soyunu tutma motivasyonu da tarih boyunca soy ağaçları oluşturup saklamakta önemli bir gerekeçeyi oluşturmaktadır

Kültürel sebepler; Bazı kültürler ise gelenek ve dinin karışımı bir kültür ile soy ağacı tutma konusunda meraklı olmuştur.

Geçmişini merak etme ve bilgilerin gelecek nesillere aktarılması konusunda tarihi bilgi envanteri tutma gibi motivasyonlarla da karşılaşmaktadır.

Soyağacı sandıklarına rastlanılmakta ve bunların geleneksel çizimlerle duvarlara bile asıldığı görülmektedir.

Geçmiş soy ağaçları bir ağaç ve ağacın dalları olarak gösterimi en yaygın kullanımıdır. Zaten Soy 'Ağacı' ifadesinin ya da şecere ifadesinin bundan dolayı geldiğini düşünmek gereklidir.

Hz. Muhammed'in soyunun gösteriminde köklerinde Hz. İbrahim ifade edilmiş bir nevi ölenler.

Ağacın kökleri gibi toprağın altında ve o ağaç yukarıya doğru sürekli büyümektedir gibi bir metafor da ifadesini bulmaktadır.

Ancak soy ağacı yaklaşımları önceki nesillere daha çok yer verdiğinde daha çok yukarıya doğru büyür ve son halini en üstte alırken yeni nesil ve yan soylara daha çok yer verildiğinde bu durum biraz farklı olmaktadır. Nitekim Seyit ve Şerif şecerelerinde de sadece erkek nesil kaydedilmiştir.

Osmanlı hanedanını gösteren soy ağaçlarında kadınlara (padişah hanımlarına) yer verilmemiştir. Kız çocuklarına ise yer verilmiştir. Ancak yan nesiller de tutulmamıştır. Eğer art arda gelen padişahlardan kardeş olanlar varsa ancak bu durumda yan soydan bahsetmek mümkün olmuştur. Şüphesiz bu kayıtlar sadece bir sonraki nesilde kimin padişah olacağı(olabileceği) bakımından sertifika olarak görülmekteydi.

İngiliz Kraliyet ailesinde ise erkek ya da kadın olmak değil hanedanın soyundan(kanımdan) gelmiş olmak daha önemli olduğundan orada bu durumun yansımaları biraz daha farklı olmuştur.

Hristiyanlıkta olan vaftiz töreni sayesinde Kiliseler ve papazlar bunları kilise defterlerine kaydetmiştir. Bu kayıtlara ulaşanlar ise çok önemli bilgilere bu yolla ulaşabilmektedirler.

Öte yandan soylarının kutsal olduğunu düşünen Yahudilerde de bu şekilde bir soy bilgisi tutma adet vardır.

Ülkemiz açısından ise soy bilgilerine ulaşma konusunda önemli problemler mevcuttur. Öncelikle devletin bu kayıtları tutması ilk defa asker sayımı amacıyla II. Mahmut döneminde yapılmıştır. Bu görece çok yakın bir tarihtir. İkinci olarak ise Osmanlı kayıtlarında tapu ve benzeri izlerden de yola çıkılarak bazı bilgilere ulaşılabilecekse bile Osmanlıca bilen ve arşiv araştırması yapabilecek uzman bulma da oldukça sorunlu ve kısıtlı bir alandır.

Yine de bugün elde edebildiğimiz nüfus verileri II. Mahmut döneminden bu yana tutulan verilerden oluşmaktadır. Bu bilgilerin ise bazı sorunları vardır. Mesela ölen kişi (kişinin öldüğü ve ölüm yeri ve tarihi hatta sebebi gibi) bilgisi işlenmemiştir. Bugünkü nüfus alt üst soy verileri en çok da miras hukukunda işimize yaramaktadır.

Yahudiler de tarih boyu soylarını kaydetme konusunda kutsal bir istek duymuştur. Günümüzde

bile bu istek devam etmektedir <https://www.jewishgen.org/JOS/jossound.htm> sitesinde ellerinde bulunan veri tabanlarını kullanıma açmıştır. Ayrıca yardım isteyenler içinse yardım etme seçenekleri de mevcuttur.

3. SOYAĞACI VE AKRABALIK BAĞLARININ TÜRK HUKUKU VE MEDENİ KANUNUNDAKİ YERİ

Gerek medeni kanun ve gerekse de miras hukuku bakımından soy ağacına şöyle bakabiliriz; 4271 sayılı Türk Medeni Kanun'un 17. Maddesi ve gerekçesi şu şekildedir:

Hısımlık Ve Sıhri Hısımlık: (Kan Hısımlığı) Madde 17 - Hısımlığın derecesi, nesillerin adedi ile taayyün eder. Birbirinin sulbünden gelenler arasındaki hısımlık usul ve furu hısımlığı ve birbirinin sulbünden gelmeyip te müşterek bir sulpten gelenler arasındaki hısımlık civar hısımlığıdır.

Madde Gerekçesi; Yürürlükteki Kanunun 17. maddesini karşılamaktadır. Yürürlükteki metin

esas alınmakla beraber, İsviçre Medenî Kanununun 20. maddesinin Fransızca metni dikkate alınarak usul ve furu hısımlığının "üstsoy-altsoy hısımlığı", civar hısımlığının ise "yansoy hısımlığı" olduğu belirtilmiştir. Ayrıca üstsoy-altsoy hısımlığında usul ve furu deyimlerini karşılamak üzere "üstsoy" ve "altsoy" deyimlerine yer verilmiş, "civar hısımları" için de "yansoy" deyimini kullanılmıştır.

Türk Medeni Kanun'un 18. Maddesi ve gerekçesi şu şekildedir: (Kayın hısımlığı) Madde 18- Eşlerden biri ile diğer eşin kan hısımları, aynı tür ve dereceden kayın hısımları olur. Kayın hısımlığı, kendisini meydana getiren evliliğin sona ermesiyle ortadan kalkmaz.

Akrabalık bağı: Akrabalık ya da soy ağacında gösterilebilecek yakınlık ilişkisi iki şekilde oluşur. Bunlar kan yoluyla ya da evlilik yoluyla oluşan bağlardır. Evli iki kişinin dünya genelinde genel kabul görmüş anlayışa göre bir veya ikinci dereceden kan bağı olmaması gereklidir. Ancak bu durumda bu iki kişinin kan bağı olmamakla birlikte çiftlerin her birisi ile doğacak çocukları arasında kan bağı olacaktır. Dolayısı ile herhangi bir soy ağacı gösteriminde akrabalığın iki yolla oluştuğu görülecektir. Bunlar kan bağı ve evlilik bağı ile oluşan akrabalıklar olacaktır. Tabi ki bunun hem hukuki hem de genetik(sağlık) açısından önemi vardır. Kan ile kurulan her ilişki gen ve aleller açısından bir anlam ifade etmekte iken hukuki açıdan ise hem evlilik hem de kan ile kurulan ilişkiler eşit derecede önemlidir.

3.1. Birinci, İkinci Ve Üçüncü Derece Akrabalık Bağları

Birinci derece akrabalık bağları; çekirdek aile olarak tabir edilen yapı için kullanılabilir. Yani birinci derece akrabalık bağı Anne, baba ve çocuk arasında oluşan bağıdır.

İkinci derece akrabalık bağları; Dede, Nine, Torun ve kardeş arasında oluşur. Yani her nesil için düşünüldüğünde yan soylar ile anne-baba ve çocuk arasındaki ilişkinin bir jenerasyon atlamalı halidir. Çocuk tarafından bakıldığında Anne-Baba yukarıya doğru bir atlanınca Dede ve Nine ikinci derece akraba olur. Anne baba tarafından bakıldığında ise çocuk bir nesil atlandığında torun ikinci derece akrabadır. Kardeşler ise yine ikinci derece akraba statüsünde bir yan soydur.

Üçüncü derece akrabalık bağları; Dayı, amca, teyze, hala, yeğen arasında oluşan akrabalık bağlarıdır. Bu bağlar merkezde bir kişi düşünüldüğünde anne ya da babasının kız ya da erkek kardeşi ile oluşan bağıdır. Ya da bunun tersi düşünüldüğünde bir bireyin kız ya da erkek kardeşinin kız ya da erkek çocuğu (yeğeni) olarak tanımlanabilir.

Dördüncü derece akrabalık bağları; Bunlar kısaca teyze, dayı, amca ve halaların kız ve erkek çocukları arasındaki bağlardır.

Kan bağı: Yukarıda da görüldüğü gibi bir kişi ile evlilik yoluyla kurulan bağlar (sıhri bağlar ya da hısımlık bağı olarak da adlandırılabilir) kan bağına dayanmamaktadır. Ayrıca evlilik bağının bir, iki ve üçüncü dereceden akrabalık bağlarından biri ile olmaması da hem dini hem geleneksel ve hem de yasal zorunluluktur. Dolayısı ile akrabalık tanımlamalarında sadece karı-koca ya da bir başka deyişle evlilik bağında bir kan bağı yoktur. Bunun dışındaki ve/ama bundan kaynaklı olan tüm diğer bağlantılar akraba olmanın yanı sıra kan bağı (genetik bağı) anlamını da taşımaktadır.

Sıhri bağlar: Evlilik yoluyla oluşan bağlara sıhri bağlar ya da hısımlık bağı da denilir. Yukarıda da ifade edildiği gibi bu bağların oluşması için yasalarda sayılan bir, iki ve üçüncü dereceden akrabalıklar olmamalıdır. Ancak dördüncü derece akrabalar kendi aralarında evlenebilir. Bu durumda ise kan bağı olmaktadır. Akraba evliliği denilen kavram ise genellikle bu bağı yani dördüncü derece bağlar olarak anlaşılmaktadır. Aslında amca oğlu veya teyze kızı ile evlenmek son derece yakın bir bağ gibi dursa bile aslında bu bağa 'babamın babasının diğer oğlunun oğlu diye veya annemin annesinin diğer kızının kızı dediğimizde bağıntının görece daha uzakta kurulduğu anlaşılacaktır. Dolayısı ile düşey düzlemde kurulacak bir soy gösteriminde daha kenarda yer alan akrabalıklardan oluşmayan eşler bu bağ ile yani kuzenlik bağı olmasına rağmen eş olabilir ya da evlenebilirler.

Bireyler kutlama anma gibi sebeplerle de yeni nesil soyağacı sistemlerine ihtiyaç duymaktadır. Yeni nesil soyağacı sistemleri dijital ortamda oluşturulmakta ve sınırsız büyüyebilme özelliklerine sahiptir. Ayrıca bu sistemler saklanabilen ve incelenebilen onlarca bilgi alanına da sahiptir. Mesela kişilerin ölüm yeri ve sebebi ya da hastalıkları gibi bilgiler bunlardan bazılarıdır.

3.2. Soyağacı Sisteminin Sağlık Alanındaki Kullanımı

Genetik bilginin artması ile birlikte yeni nesil bazı veri tabanları elde edilmiş ve DNA testleri ile babalık testi olarak bilinen testler ucuz ve kolayca yapılabilir hale gelmiştir.

Bunun için, akrabalık ilişkisi araştırılan iki denekten ayrı ayrı ağız içi mukozadan alınan sürüntü alınarak kolayca test yapılabilir. Bu şekilde akrabalık ilişkisi araştırılan iki denekten ayrı ayrı ağız içi mukozadan alınan sürüntü alınarak kolayca test yapılabilir.

Ancak bu durum aynı zamanda kaybolan akrabalıkların yeniden tesisi için de umut ışığı olmuştur. Dijital soyağaçlarının kabiliyetleri bununla da sınırlı olmuyor. Uygun formatta yüklenen DNA test bilgileri aynı veri tabanındaki kişilerin benzer testleri ile mukayese edilerek genetik yakınlık yoluyla da anlamlı ilişkiler bulunabiliyor.

Bundan başkaca da benzerlikler araştırılabilir. Mesela aynı büyük dede ve büyük nineden geldiğini bilmeyen kişiler de istenmesi ve karşılıklı kabul edilmesi halinde veri tabanı üzerinden ilişkilendirilebilmektedir.

Eski devirlerde Soyağacı Oluşturma ve Saklamanın genetik hastalıkları takip boyutu olduğu söylenemez. Ancak kalıtsal hastalıkların farkına varılmasından sonra bile bu konuda yeterince istek oluşmamıştır. Öte yandan saf kan olarak adlandırılan cins hayvanların ise kan takibi yüz yıllardır tutulmaktadır. Bu durum daha çok ticari olarak bir mal olan hayvanın değerinin artırılması içindir.

Ancak söz konusu insanlara ait genetik hastalıklar olduğunda ise konunun önemi geçen asırda anlaşıldı denilirse yanlış olmaz. Özellikle tek gene dayalı hastalıklar veya yine tek genin baskınlık ve çekiniklik düzeyine göre ortaya çıkan fenotipler1 soy ağacına yeni bir bakış açısı getirilmesini sağlamıştır.

Fenotipten anlaşılan genetik hikâye (baskınlık-çekiniklik-taşıyıcılık) gibi hususlar konuyu hem anlaşılır hem de matematik bir formülle ifade edilebilir hale getirmiştir.

Bu durumda ise oluşturulan soy ağaçlarının geleneksel olanlara benzerlikleri kaçınılmaz olarak vardır. Ancak matematiksel ifadesi ve ihtimal hesapları ise kendisine özgün yeni bir bakıl açısı ortaya koymuştur.

Bu yeni ve genetiğe (kalıtsal) konulara dayalı olarak geliştirilen ve neredeyse yüzyıldır kullanılan soyağacı (pedigree tree) sisteminin temelleri şunlardır:

Evvla erkekler kare dişiler ise yuvarlak şekil ile ifade edilmektedir. Tüm ağacı birbirine bağlayan üç çeşit bağdan söz edebiliriz. Bunlardan birincisi yatay olarak ifade edilen evlilik bağı diğeri ise bu bağa dikey bağlı evlatlık bağı ve kardeşleri birbirine bağlayan ve yatay olan kardeşlik bağıdır. Esasen bir kişiden bahsediliyorsa mutlaka bir anne ve babadan da bahsedilmektedir. Dolayısı ile daha ilk defa kendisini soyağacı üzerinde konumlandıran bir kişinin kendisine ait evlilik bağı ve çocukları hatta kardeşleri olmayabilir.

Ancak mutlaka bu kişi için bir anne ve bir babadan ve bu anne ve baba arasında da evlilik bağından söz etmek şarttır. Bu kişi ile anne babasının evlilik bağına kurulan dikey bağ ise evlatlık bağı, evlatlık bağı yatay olarak ifade ederek diğer kardeşlere bağlayan ise kardeşlik bağı olacaktır. Kardeşlik bağı ifade eden yatay çizgide tek bir kardeş/çocuk bile olsa bu ifade özeldir. Dolayısı ile bir soy ağacının olmazsa olmazı erkek ve dişileri ifade eden kare ve yuvarlak kutucuklar ile bunları evlilik bağıyla bağlayan yatay, evlatlık bağıyla bağlayan düşey ve yine kardeşlik bağıyla bağlayan yatay çizgilerdir.

Bundan sonra ise hangi gen bakımından bir genetik analiz veya yoğunlaşma araştırılıyorsa o gen için otozom veya genozom olduğu önem taşımaktadır. Eğer eşeye bağlı (genozom) bir gen söz konusu ise bu defa cinsiyet ayrıca bir önem taşımaktadır. (XX ve XY eşey kromozomlarından kaynaklı olarak)

Genetik olarak elde edilen soyağacında bir diğer konu da baskınlık, çekiniklik ve taşıyıcılık konularıdır. Bunlar da zaman içinde kullanım kolaylıkları ve kullanıcı tercihlerine göre kendi özel ifadelerini bulmuşlardır. İlgili gen olan ve bu hastalık ya da fenotip özelliklerini gösteren dişi ya da erkekler ilgili kare veya dairenin içi tamamen boyanarak, taşıyıcılar ise yarısı boyanarak gösterilmektedir. Bu bulgu hiç olmayanlar ise içi boş bırakılmaktadır.

Bir diğer açıdan ise çocukların doğum sırasının da önemli olduğu görülmektedir. Bu ise ilk doğan çocuğu kardeşlik bağıntı çizgisinde en solda gösterilmek suretiyle ifadesini bulmuştur.

Soy ağaçlarında yapılan genetik inceleme ve analizi geliştirmek için bulunan bir diğer yöntem de tek veya çift yumurta ikizlerinin özel ifadeleri olmuştur.

Son günlerde tarihi bağlar, anılar, gelenek, inanç, miras hukuku gibi konuların yanına kuvvetlice eklenen bu soyağacı uygulaması yani genetik yaklaşım önemini her geçen gün artırmaktadır.

Günümüzde bireyler;

✓ İster geçmişlerine ve köklerine olan merakları

- ✓ İster miras motivasyonları
- ✓ İster akraba bağlarını canlı tutma isteği
- ✓ İster kaybettikleri akrabalık ilişkilerine bulma ve yeniden tesis etme
- ✓ İster doğum ölüm gibi özel gün ve etkinlikleri takip etme
- ✓ İster daha sağlıklı bir hayat sürmek için genetik mirası hakkında bilgi ve fikir sahibi olmak olsun; Her ne sebeple olursa olsun soy ağaçlarına merak duymaktadır.

4. DÜNYADAKİ SOYAĞACI SİSTEMİ ÖRNEKLERİ VE TEKNOLOJİK ARKAPLANI

Bu durumda dijital bir soyağacının teknik özelliklerinden kısaca bahsedebiliriz

Dijital soyağacı projeleri egosantrik ağ mimarisine sahip, kitle kaynak kullanımlı, soy bağlarına dayalı bir sosyal ağ projesidir. MyHeritage, Ancestry ve 23andme gibi siteler üyeliğe dayalı olarak hizmet vermekte ve kişiler kendileri merkezde olmak üzere büyüme sihirbazı veya örümcekleriyle dört yönde kendi soy ağaçlarını oluşturabilmektedirler. Bu dört yön üst soy:

Anne ve Baba (Kan Bağı Parental)

Kız ve erkek çocuk (Kanbağı - Child)

Kız ve erkek kardeş (Kanbağı - Sibling en kuvvetli bağ)

Eş (karı veya koca) (Sihri bağ - Genetik bağıntı yoktur ancak meydana gelen evlilikten doğan çocukların bağı kuvvetlidir)

Yukarıda da bahsedilen web siteleri soy ağaçlarını geliştirmek için; Legacy, Family Tree Maker, Family Historian, Roots Magic, Family Tree Heritage gibi kendi teknolojilerini geliştirmiş olup bunlar in-house geliştirdikleri teknolojilerdir. Kendi özel alanlarını ve gereksinimlerini içermektedir.

Öte yandan bireyler ve küçük işletmeler ve uygulayıcılar ihtiyaçlarını 20 yılı aşkın bir zamandır webtree adı verilen yazılımla geliştirmekte olup yanı sıra grafik ve görsel tasarım bakımından eksiklikleri çoktur. Bu durumda yazılım geliştiriciler söz konusu geliştirmelerini canvas adlı yazılım ile webtree üzerinde yaptıkları çalışmalarla aynı ihtiyacı görebilir hale gelmektedirler. Aile bağlarını görselleştirmek ve kişi ekleme sihirbazı olarak adlandırdığımız örümcek ile yine görselliği muhafaza ederek geliştirme yapabilmemiz için uygun bir yazılım ihtiyacı duymaktayız.

HTML 5 ile gelen güzellikler arasında **Canvas** etiketi vardır, bu etiket **JavaScript** kullanarak programlı olarak çizimler yapmanın bir yoludur. **Canvas**, tarayıcınızda görsel olarak bir şeyi temsil etmek için kullanılabilir. Örneğin: Basit diyagramlar, farklı kullanıcı ara yüzleri, animasyonlar, grafikler, gömülü çizim uygulamaları CSS sınırlamaları etrafında çalışma için Canvas'a ihtiyacınız vardır. Temel terimlerle, çok basit bir piksel tabanlı çizim API'sidir. Ancak doğru şekilde kullanıldığında, bazı akıllıca şeylerin temel taşı olabilmektedir.

Canvas kullanarak ekranda bir anda çok büyük ve karmaşık veri çıkmasının da önüne geçilecektir. Birinci derece akrabalar, ikinci derece akrabalar, sadece anne tarafı, sadece baba tarafı gibi gösterimlerin yanı sıra doğum günü, evlilik yıldönümü ve anma günü gibi özel günleri yaklaşan kişiler hakkında bilgi edinilmesi için farklı şekil ve renklendirmeler, Gen hastalıkları bakımından Gen ailelerinin takibi de daha kolay ve daha rahat yapılabilecektir.

Ancak burada ilk yapılması gereken daha önce geliştirilmiş adları verilen uygulamalara üye olunarak kod düzeyinde olmasa bile sebep-sonuç ve fonksiyonellik-görsellik gibi açılardan analizi yapılmalıdır.

Ayrıca belirlenecek ve Türk toplumuna özel senaryolar dahilinde sistemlerin çalışması inceleneceği gibi senaryolar dahilinde özellik eklenmesi, iyileştirilmesi veya çıkartılması mümkün olacaktır. Uygulamalar arasında en iyi örnek bakımından da geliştirme kriterleri kullanılacaktır.

Bu ana kadar MyHeritage adlı siteye üye olunarak tersine mühendislik yapılmıştır. Sadece bu adı verilen site ile ilgili özellikler derinlemesine öğrenilmiş olup diğer adı verilen siteler bakımından

projenin geçmesi halinde ilave olarak üye alınacak ve benzer analizler bu siteler için de yapılacaktır.

Ancak bu sitelerin hiçbirinde olmayan bir iş fırsatı ülkemiz için doğmuştur. **NVI** tarafından alt-üst soyların **PDF** dokümanı olarak verilmiş olması sebebiyle bu verilerin **webtrees-canvas** ikilisi ve diğer yazılım geliştirme araçlarıyla geliştirilecek dönüştürücü program sayesinde ilk çekirdeği oluşturulabilir. Veriler otomatik olarak geliştirici örümceğin ilk verisini grafik ve görsel olarak inşa edecektir.

Hiçbir geliştiricinin elinde bir anda 30-50 arası hem de doğrudan kan bağıını yoğun olarak içeren veriyi temel alan bir sistem mevcut değildir. Bu haliyle otomatik olarak alınan veriler aynı zamanda veri saflığı ve yanlış veriden korunma açısından bizden önce en az bir kez filtrelendiği için harika bir veri kaynağına sahip olduğumuz anlamına da gelmektedir.

Aynı zamanda bu konu projemizin bu fazını değil ama gelecek fazlarını da fazlasıyla ilgilendirmektedir. Çünkü gelecekte kişilerin aile networklerinin dünyadaki benzerleri gibi birleşebilme (**merge**) özelliğinin de açılması düşünülmelidir.

Bugün için olmasa bile gerekli birleştirme yaklaşımları algoritma olarak uygunluk, pratiklik ve çalışabilirlik yönlerinden başlangıçtaki tasarımı etkileyecektir. Özellikle büyük dede ve amcalar, büyükanne ve teyzeler gibi yönlerden birbirinden kopmuş kişilerin networklerinin birleştirilebilmesi için dünyadaki benzerlerinde olmayan bir iş fırsatı elde edilmektedir.

Yukarıdaki başarı için aşılması gereken önemli bir nokta farklı işletim sistemleri üzerinden indirilen ve kaydedilen PDF verilerinin farklı versiyonlar olarak kaydedilmeleri ve dönüşüm işleminde bu bakımdan karşılaşılan zorluklardır. Bir yandan da tek platformda işletim sisteminden bağımsız olarak bunların toplanabilmesi için yeni nesil geliştiriciler bu fırsatı vermektedir.

Dünyadaki rakiplerinin önemli bir özelliği ise DNA için basit soy ve hastalık testlerinin yapılması ve kendileri veya ortak çalıştıkları diğer firmalara test için yönlendirilmesidir.

Bu işlem için Türkiye'den kişiler bile kan ve daha çok salya örneklerini yurtdışındaki DNA analiz veya testi yapan firmalara örnek göndermektedir. Bu veriler uzman görüşlerine göre yüzbinler seviyesine gelmiş olup, kimlik verileri ile eşleşmiş olduğundan hazine niteliğindeki bilginin kullanımı ülkemizin dışındadır. Şehir Hastanelerinin kuruluşu sırasında bu verilerden bir kısmı bir yurt dışı firmadan para verilerek tekrar satın alınmıştır.

Ülkemizde kurulacak böyle bir site iki ayrı fonksiyon ile vatandaşlarımızın kişisel veri güvenliğini doğal olarak koruyacaktır:

Öncelikle yurtdışı sitelere yönlendirilse bile veriler için anonimleştirme veya kimlik bilgileri/etiketleri değiştirilmiş veriler sunulacaktır.

Ayrıca test için yurt içi kaynaklara yönlendirilmesi ise ikinci bir açıdan koruyucu önlem teşkil edecektir.

Verilerin farklı bir formata dönüştürülmesi işi de iki yönlü çalışacak ve üzerinde araştırması devam eden bir husustur.

Gedcom olarak adlandırılan ve hemen hemen standart haline gelmiş verilerin içeri alınması veya dışarı gönderilmesi standardının da geliştirilecek sistemimizin özellikleri çerçevesinde geliştirilmesi gerekmektedir.

İşletim Sistemi: Üzerinde koşması planlanan Genaoloji tabanlı yazılımlar 20 yıldan fazla süredir çok büyük değişiklikler göstermeyen, standartları oldukça oturmuş ve yazılım kütüphanelerinden kolaylıkla temin edilebilen araçlardır. İlk bakışta dezavantaj gibi duran bu olgunun aslında iki temel avantajı mevcuttur. Birincisi, durum oldukça oturmuş olduğunu gösteriyor. İkincisi bunun üzerine yapılacak en küçük değişiklikler bile önemli yenilikler sayılabilir. Bu yüzden işletim sistemi seçiminde yine açık kaynaklı yazılımlara desteği olan kararlı ve paket yöneticisinin güçlü olduğu

ücretsiz lisanslamaya sahip Linux tabanlı Ubuntu 16.04 işletim sisteminin kullanılması planlanmaktadır.

Veri Tabanı: Veri tabanı seçilirken de işletim sistemi seçerken dikkat ettiğimiz bazı hususlar aynıdır. Üzerinde koşması planlanan Genaoloji tabanlı yazılımlar 20 yıldan fazla süredir çok büyük değişiklikler göstermeyen standartları oldukça oturmuş ve yazılım kütüphanelerinden kolaylıkla temin edilebilen araçlar olduğu için veri tabanı seçiminde dikkat ettiğimiz hususlardır. MYSQL 5.6 güncel, verimli, yeterli bir veri tabanı olup ücretsiz ve açık kaynaklıdır.

Back-End Dil Seçimi: Back-End’de kullanılacak yazılım dili için çok sayıda seçenek olmakla birlikte günümüz internet dünyasında hizmet sunucuların %80’i PHP 7 kullanmaktadır. Bununla birlikte Java ve PYTHON gibi dillerin kütüphaneleri yerine PHP doğrudan internet için geliştirilmiş ve community desteği yüksek kütüphane paylaşımı günden güne artmakta olan bir dildir. Ayrıca PHP’nin Lavarel kütüphanesini kullanarak daha düzenli ve kendini tekrar etmeyen yazılmış olması da bu dili kullanma isteğimizde önemli bir etkidir.

Özellikle tek gen yani monogenik hastalıklar için bugün araştırmacılar elleriyle çizdikleri grafiklerden gözleriyle ve tecrübeleriyle genetik-hastalık yoğunluk tahlili yapmaktadır.

Geliştireceğimiz sistem ile hem bu hesaplar otomatik olarak ortaya konacak hem de genetik yığılmalar yazılım tarafından farklı bir alt plan rengi ile dikkat çekilecektir.

Ayrıca bu araştırmalar neticesinde elde edilen grafik-görsel tasarım Tüseb tarafından yapılan Türk Genom projesinden elde edilen verileri de kullanabilecek ve daha anlamlı hale getirecek bir altlık olarak hizmet verebilecektir.

Bugün için bu veriler kişi için anlamlı olsa da toplumsal bağıntı olmadığından networkün bir yerinde anlamsız hale gelecektir.

Ayrıca başka networklerde ülkemizdeki kadar çok rastlanmayan aynı kişinin iki bazen üç rolde olması da üzerinde çalışılması gerekli ve halen araştırılan bir husustur. Mesela Babanız teyze kızıyla evlenirse annenizin iki rolü vardır (anneniz ve babanızın teyze kızı) aynı durum babanız için de gerçekleşir. Bir önceki nesilde de bu durum gerçekleşmiş ise bu defa kişi rolleri 3 hatta dört değişik şekil arz edebilir.

Bu tip durumlar grafik görselliği açısından isteğe bağlı gösterimle aşılabılır. Ancak her durumda bir işaret taşınması gerektiği de açıktır. Bu kısmı yapılacak deneme ve artırımlarla görece kolay aşılanacaktır. Ancak bu durumun meydana getirdiği sorunun bir de genetik yüklenme bakımından karşılığı olacaktır. Buradaki sorun ise yine Genetik uzmanlarla yapılacak çalışmalarla birlikte oluşturulacak metrikler sonucu çözüme yaklaşılanacaktır.

5. SONUÇ ve ÖNERİLER

DNA konusundaki gelişmeler gelecek 50-100 yıllık vadede insanoğlunun en büyük maceralarından birisi olmaya devam edecektir. Ancak bu konudaki kısıtlılıklar 10-20 yıllık vadede aşılabilecek gibi görülmektedir.

Oysaki Dijital soy ağaçları geliştiriciler gerek dünya nüfusuna göre az sayıda olan yapılmış analizlerin daha etkin ve verimli kullanılmasını ve gerekse de diğer risk faktörlerinin birlikte değerlendirilebilmesini ve genetik yüklülük düşüncesinin bir tablo üzerinden analizini kolaylaştırmak için bu sistemlere duyulan gereksinimi ortaya koymuştur.

Ülkemizde NVİ tarafından 2018 yılından bu yana sağlanan alt-üst soy verilerinin PDF formatında vatandaşlara elektronik olarak verilmesi önemli bir fırsatı da beraberinde getirmiştir.

NVİ tarafından hazır olarak sağlanan bu veri Dünyadaki benzerleri ile ülkemizde kendimize özgün olarak geliştirebileceğimiz dijital soyağacı arasında belirgin bir avantaj olarak görülmektedir.

Diğer taraftan bilgisayar yazılım ve donanımlarındaki hızlı gelişmeler ile DNA analiz süre ve ücretlerinde düşmeler devam edecektir. Ancak bu durumda da dijital soyağacına duyulan ihtiyaç azalmayacak aksine giderek artacaktır.

Meraklıları gerek kendi imkanları ile kişisel soyağaçlarını yapabilecek ve gerekse burada bahsi geçen iş fikirleri ile çok daha dev büyüklükteki projelere yatırım da yapabileceklerdir.

İş Potansiyeli: Şu an Türkiye’de soyağacı verisini NVİ’den indirmiş 30 milyona yakın kişi vardır ve ortalama 30 kişiden 900 milyon veri yapacağımız iş açısından kullanıma hazırdır.

Ayrıca yüz binin üzerinde kişinin yabancı sitelere üyelikle para verecek kadar bu işe meraklı olduğu ve bunlardan bir kısmı ile üyelikleri bittiğinde yeni üyelik alınsa elde korkunç büyüklükte veri birikeceği yapılacak işin büyüme potansiyeli açısından önemlidir.

Üst soylardaki bağların yakalanması ve her kişi için bu networkün daha da büyüebilmesi ise temel olarak bu aşamada hem çok büyük sunucu kapasitesi ve işlemci kapasitesi gerektirmesi ve hem de bu aşamadaki iş planımıza uymaması bakımından uygun değildir.

Dünya çapında DNA ve GEN pazar büyüklüğü 4.5 Milyar Dolar’dır. (Dünya bankası verilerine göre hazırlanan link deki (<https://www.visualcapitalist.com/74-trillion-global-economy-one-chart/>) verilere göre Türkiye’nin ekonomik büyüklüğü dünya ekonomisinin %1’ine tekabül etmektedir.

KAYNAKÇA

How many cases of disease in a pedigree imply familial disease? PubMed Frank Dudbridge, Suzanne J Brown, Lynley Ward , Scott G Wilson, John P Walsh, 2018 Mar;82(2):109-113. doi: 10.1111/ahg.12222. Epub 2017 Oct 23.

Handbook of Communication for Development and Social Change pp 93-132| Family Tree of Theories, Methodologies, and Strategies in Development Communication, Silvio Waisbord, 09 June 2020

S. Fu, H. Dong, W. Cui, J. Zhao and H. Qu, "How Do Ancestral Traits Shape Family Trees Over Generations?," in IEEE Transactions on Visualization and Computer Graphics, vol. 24, no. 1, pp. 205-214, Jan. 2018, doi: 10.1109/TVCG.2017.2744080.

Zhang, J., Li, J., Saucier, J.B. et al. Non-invasive prenatal sequencing for multiple Mendelian monogenic disorders using circulating cell-free fetal DNA. Nat Med 25, 439–447 (2019). <https://doi.org/10.1038/s41591-018-0334-x>

Tokutomi, T., Fukushima, A., Yamamoto, K. et al. f-treeGC: a questionnaire-based family tree-creation software for genetic counseling and genome cohort studies. BMC Med Genet 18, 71 (2017). <https://doi.org/10.1186/s12881-017-0433-4>

Handbook of Communication for Development and Social Change pp 93-132| Family Tree of Theories, Methodologies, and Strategies in Development Communication, Silvio Waisbord, 09 June 2020

Kramer, A. Telling multi-dimensional family histories: making the past meaningful. Methodol Innov Online 2011; 6(3): 17–26.

Why genealogy is important . GenealogyInTime Magazine, http://www.genealogyintime.com/GenealogyResources/Articles/why_genealogy_is_important_page1.html

Ware, C. Information visualization: perception for design. Burlington, VT: Morgan Kaufmann, 2004.

Kim, N, Card, S, Heer, J. Tracing genealogical data with TimeNets. In: Advanced visual interfaces, Rome, 26–28 May 2010, pp. 241–248. New York: ACM.